



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ Δ/ΝΣΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ &
ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
Δ/ΝΣΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΙΕΙΝΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΑΓΩΓΗΣ
ΤΗΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

Αθήνα 19/ 6/2014

Αριθ. Πρωτ. Υ1/Γ.Π. οικ. 54359

15
[Signature]

Ταχ. Δ/νση Αριστοτέλους 19
Ταχ. Κώδικας Αθήνα ΤΚ10187
Πληροφορίες Φ. Καλύβα
Τηλέφωνο 2132161326
Fax (210) 5237384
e- mail ddy@yyka.gov.gr
fkaliva@yyka.gov.gr

ΠΡΟΣ: ΟΠΩΣ Ο ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

ΘΕΜΑ: «Ένταξη του συνδρόμου Treacher Collins σε ομάδα νοσημάτων που τυγχάνουν ευνοϊκών ρυθμίσεων»

Σχετ: Η υπ' αρ. 14 απόφαση της 24^{ης}/18.2.2014 Ολομέλειας του Κ.Ε.Σ.Υ.

Σας διαβιβάζουμε την ανωτέρω σχετική απόφαση του Κ.Ε.Σ.Υ. που έγινε αποδεκτή από τον Υπουργό Υγείας, σύμφωνα με την οποία το σύνδρομο Treacher Collins εντάσσεται στην ομάδα των σπανίων νοσημάτων που πρέπει να τυγχάνουν ευνοϊκών ρυθμίσεων σε επίπεδο προνοιακών παροχών καθώς και παροχών περίθαλψης.

Ειδικότερα στην εν λόγω απόφαση αναφέρεται ότι «Σύμφωνα με την υπάρχουσα διεθνή εμπειρία για το σπάνιο αυτό σύνδρομο σοβαρής γναθοπροσωπικής δυσόσωσης, απαιτείται σειρά κρανιοπροσωπικών επεμβάσεων με επισταμένη ορθοδοντική θεραπεία και, ακόμη επιβάλλεται μακροχρονίως η συνδρομή πολλών άλλων ιατρικών ειδικοτήτων, όπως Ωτορινολαρυγγολόγων, Πλαστικών Χειρουργών, Λογοθεραπευτών, Παιδοψυχιάτρων και Παιδοψυχολόγων.

Τα ανωτέρω συνιστούν σοβαρό λόγο ένταξης του συνδρόμου «Treacher Collins» στην ομάδα των σπανίων νοσημάτων που πρέπει να τυγχάνουν ευνοϊκών ρυθμίσεων σε επίπεδο προνοιακών παροχών καθώς και παροχών περίθαλψης.»

Συνημμένα:

Το ανωτέρω σχετικό, σελίδες (3).

Ο ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΟΣ ΤΗΣ Δ/ΝΣΗΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

1. κ. Ελένη Κοψιδά

Δαμασκηπού 27

Ζωγράφου 15771

2. Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας

Μακεδονίας 8

Αθήνα 10433

3. ΟΛΑ ΤΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΑ

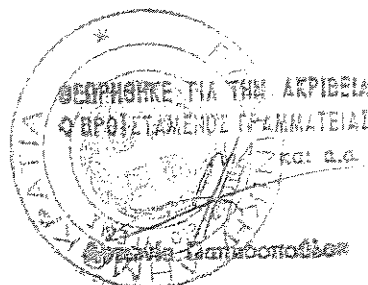
- Γρ. κ.κ. Υπουργών

- Γρ. κ.κ. Αναπληρωτών Υπουργών

- Γρ. κ.κ. Υφυπουργών

- Γρ. κ.κ. Γενικών Γραμματέων

Dr. K. ΣΥΡΡΟΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΔΝΣΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ ΚεΣΥ
ΤΜΗΜΑ Α'

Ταχ. Δ/ση: Μακεδονίας 8,
104 33, Αθήνα

Τηλέφωνο: 2108208712
2108208716

Fax: 2108225888

Πληροφορίες: Θαλασσοχωρίτου Κ.
-Τσάκωνας Ηλ.

Ηλ. Ταχυδρομείο: gram.kesy@nyka.gov.gr

Αθήνα 7 Μαρτίου 2014
Αρ. Πρωτ. ΑΥ6α/ΔΥ

Προς: Δνση Δημόσιας Υγιεινής
Τμήμα Προστασίας & Προαγωγής
της Υγείας

ΥΠΗΡΕΣΙΑΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Θέμα: «Διαβίβαση της με αρ. 14 Απόφασης της 244ης/18-2-2014 Ολομέλειας του ΚεΣΥ»

Σας διαβιβάζουμε την ως το θέμα αναφερόμενη Απόφαση της Ολομέλειας του ΚεΣΥ («Σχετικώς με ένταξη συνδρόμου σε ευνοϊκές προνοιακές ρυθμίσεις») και παρακαλούμε για τις δικές σας ενέργειες λόγω αρμοδιότητας γνωστοποιώντας μας παράλληλα την αποδοχή ή μη της εν λόγω Απόφασης.

Η ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΗ ΤΗΣ ΔΝΣΕΩΣ

ΝΙΚΟΛΑΪΔΟΥ ΙΩΑΝΝΑ

Συνημμένα: η με αρ. 14/244η Ολομ. ΚεΣΥ /18-2-2014 Απόφαση, φύλλο δύο (2)

Εσωτερική Διανομή: 1. Γραφείο κ. Υπουργού Υγείας
2. Γραφείο κ. Υφυπουργού Υγείας
3. Γραφείο κ. Γ. Γραμματέα Υγείας
4. Δ/ση Γραμματείας ΚεΣΥ. δύο (2)

ΑΠΟΦΑΣΗ

«Σχετικώς με ένταξη συνδρόμου σε ευνοϊκές προνοιακές ρυθμίσεις»

Η Ολομέλεια του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας κατά τη 244^η Συνεδρίασή της (18-2-2014) σφού έλαβε υπόψη:

- Τη με ημερ. 28-12-2012 αίτηση προς το Υπ. Υγείας- Δ/νση Δημόσιας Υγείας της κ. Κοσιδά Ελένης περί ένταξης στα χρόνια νοσήματα της ασθένειας "Treascher Collins Syndrome" από την οποία νοσεί ο υιός της κ. Φιλίππου Κωνσταντίνος, συνημμένα στην οποία υποβάλλονται:
 - Η με αρ. πρωτ. 23815/184/27-11-2012 ιστορική βεβαίωση από το Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής του Πανεπίου Αθηνών
 - Η με αρ. πρωτ. 147616/27-10-2012 ιστορική βεβαίωση από την Ε. Παιδοψυχιατρική Τμήμα του ΓΝΠΑ «Π. & Α. Κυριακού».
 - Το με ημερ. 30-12-2012 σύντομο ιστορικό ιστορικό από το Ελληνικό Κρανιοπροσωπικό Κέντρο.
 - Η με ημερ. 16-12-2012 σύντομη περιγραφή του Συνδρόμου από το Εξωτ. Γναθοχειρουργικό Ιατρείο του ΝΝΑ.
 - Η με αρ. πρωτ. 53432/ 19-12-2012 σύντομη περιγραφή του συνδρόμου από το Εργαστήριο Ορθοδοντικής της Οδοντιατρικής Σχολής του Πανεπίου Αθηνών
 - Η από τον Απρίλιο του 2012 βεβαίωση από την Πανελλήνια Ένωση Ισπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.Π.Α.)
- Το με αρ. πρωτ. 123355/11-1-2013 έγγραφο της Δ/νσης Δημ. Υγιεινής του Υπ. Υγείας με το οποίο διαβιβάζονται τα ανωτέρω στο ΚεΣΥ ζητώντας την εξέταση της ένταξης του συνδρόμου "Treascher Collins" σε ομάδα νοσημάτων που τυγχάνουν ευνοϊκών ρυθμίσεων τόσο σε επίπεδο προνοιακών παροχών όσο και σε επίπεδο παροχών περίθαλψης
- Το με ημερ. 1-8-2013 έγγραφο της Εκτελεστικής Επιτροπής προς τον κ. Καναβάκη Εμμ. Καθηγητή Ιατρ. Γενετικής Πανεπίου Αθηνών-ΓΝΠΑ «Η Αγ. Σοφία» & μέλος

της Ολομέλειας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας με το οποίο ζητούνται οι απόψεις του επι των ανωτέρω αναφερουμένων

- Το με αρ. πρωτ.:27/2013/26-8-2013 έγγραφο -ννωμοδότηση του κ. Καναβάκη Εμφ. &
- Την εισήγηση της Εκτελεστικής Επιτροπής

ομόφωνα αποφάσισε σε ό,τι αφορά το σύνδρομο "Treacher Collins" τα ακόλουθα:
Σύμφωνα με την υπάρχουσα διεθνή εμπειρία για το σπάνιο αυτό σύνδρομο σοβαρής γναθοπροσωπικής δυσόστωσης, απαιτείται σειρά κρανιοπροσωπικών επεμβάσεων με επισταμένη ορθοδοντική θεραπεία και, ακόμη, επιβάλλεται μακροχρονίως η συνδρομή πολλών άλλων ιατρικών ειδικοτήτων, όπως Ωτορινολαρυγγολόγων, Πλαστικών Χειρουργών, Λοιδοθεραπευτών, Παιδοψυχιάτρων και Παιδοψυχολόγων.
Τα ανωτέρω συνιστούν σοβαρό λόγο ένταξης του συνδρόμου "Treacher Collins" στην ομάδα των σπανίων νοσημάτων που πρέπει να τυγχόνουν ευνοϊκών ρυθμίσεων σε επίπεδο προνοιακών παροχών καθώς και παροχών περίθαλψης

24/3/10

24/3/2014
N 23-Ε3-2014

Για το ΚεΣΥ
Ο Πρόεδρος

Καθηγητής Σκαναβάκης Παναγιώτης

Εσωτ. Διανομή:

1. Γραφείο κ. Υπουργού Υγείας
2. Γραφείο κ. Υφυπουργού Υγείας
3. Γραφείο κ. Γεν Γραμματέα Υγείας
4. Δνση Γραμματείας ΚεΣΥ- Τμήμα Α', δύο (2)

Αποδέκτης προς ενέργεια

Δνση Δημόσιας Υγείας

Τμήμα Προστασίας & Προαγωγής της Υγείας

ΓΙΝΕΤΑΙ ΔΕΚΤΗ

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΑΔΩΝΑΣ ΓΕΩΡΓΙΑΔΗΣ